

PAZIENTI ED ESPERTI INCONTRANO LE ISTITUZIONI: come (ri)organizzare la PMA in Italia

Roma - 11 Dicembre 2014

Camera dei Deputati
Sala del Refettorio
PALAZZO SAN MACUTO
via del Seminario, 76

Informazioni e riferimenti per l'accesso all'iniziativa presso:
Camera dei Deputati Sala del Refettorio Palazzo San Macuto, via del Seminario, 76 - Roma
Segreteria organizzativa
Tel. +39 0954190063 - Cell. +39 3920445289, +39 3493156018 - info@hera.it
Ufficio Stampa
Caterina Andò +39 0954190063 - Cell. +39 360212922 - caterina.ando@gmail.com
Per gli uomini è obbligatorio indossare giacca e cravatta



SOS Infertilità ONLUS



Amica Cicogna



Associazione Italiana
per la Donazione Altruistica e
Gratuita di Gameti



Promotori dell'iniziativa

Comitato Tecnico-Scientifico del Convegno:
G. Baldini - S. Chamayou - G. D'Amico - F. Gallo - M. Gambera - A. Guglielmino - S. Papandrea - M. Soldano - L. Volpini

Partecipanti

Baldini Gianni, *Giurista, Coordinatore Comitato tecnico-scientifico Associazione AIDAGG*
Bartolucci Rossella, *Presidente Associazione SOS INFERTILITA'*
Berlinguer Bianca, *Giornalista, Direttore Rai Tre*
Biallo Anna, *Vicepresidente e Responsabile Associazione Amica Cicogna Regione Puglia*
Bianco Amedeo, *Presidente dell'ordine dei medici e Membro 12ª Commissione permanente igiene e sanità del Senato*
Borini Andrea, *Presidente della Società Scientifica SIFES, Responsabile clinico del centro di fecondazione assistita "Tecnobios Procreazione"*
Bulletti Carlo, *Direttore dell'Unità operativa di fisiopatologia della Riproduzione dell'Ospedale Cervesi, Cattolica*
Burtone Giovanni, *Deputato PD, XIIIª commissione Affari sociali*
Chamayou Sandrine, *Responsabile Scientifico dell'Istituto di medicina e biologia della riproduzione UMR/HERA*
Coccia Elisabetta, *Presidente Società Scientifica CECOS, Firenze*
Costa Mauro, *Responsabile nel Centro di Medicina della Riproduzione dell'Ospedale Evangelico Internazionale Genova*
D'Amico Giacomo, *Giurista, Prof. Associato Diritto Costituzionale, Università di Messina*
De Biasi Emilia, *Senatore PD, Presidente 12ª commissione permanente (Igiene e sanità)*
De Filippo Uto, *Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute*
Emmanuele A. Jannini, *Presidente Società Italiana Andrologia e medicina della sessualità Università "Tor Vergata", Roma*
Flamigni Carlo, *Professore fuori ruolo nell'Università di Bologna, membro del Comitato Nazionale di Bioetica ed Esperto del Consiglio Superiore di Sanità*
Gallo Filomena, *Avv. Segretario Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica*
Gambera Mario, *Professore, Presidente Associazione Hera*
Grillo Giulia, *Deputato Movimento 5 stelle componente XIIIª Commissione (affari sociali)*
Guido Maurizio, *Direttore U.O.C. ginecologia ed ostetricia Ospedale Generale Regionale "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (BA)*
Guglielmino Antonino, *Direttore Istituto di Medicina e biologia della riproduzione UMR/HERA*
la Delfa Giuseppina, *Presidente Associazione Famiglie Arcobaleno*
Lanzafame Francesco, *Andrologo, membro Commissione Nazionale Banca del seme SIAMS*

Lenzi Donata, *Deputato PD, componente XIIIª commissione (Affari sociali)*
Livi Claudia, *Responsabile Centro PMA Demetra*
Lorefice Marialucia, *Deputato Gruppo 5 Stelle XIIIª Commissione (Affari Sociali)*
Lo Giudice Sergio, *Senatore PD, membro 2ª Commissione permanente (giustizia)*
Marroni Luigi, *Assessore Diritto alla Salute Regione Toscana*
Marzano Michela, *Deputato PD, Componente 11ª commissione (Giustizia)*
Mattesini Donella, *Senatore PD, membro 12ª commissione permanente (Igiene e sanità)*
Menchini Marco, *Dirigente Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale Regione Toscana*
Nicchi Marisa, *Deputato gruppo SEL, XIIIª Commissione (Affari sociali)*
Palagiano Antonio, *Professore presso la Scuola di specializzazione in Ostetricia e ginecologia della II Università degli Studi di Napoli*
Papandrea Sebastiano, *Cassazionista ed amministrativo Foro di Catania, Associazione Hera*
Pellizzone Irene, *Costituzionalista, Università Statale di Milano*
Pollastrini Barbara, *Deputato PD, 1ª COMMISSIONE (AFFARI COSTITUZIONALI, DELLA PRESIDENZA DEL CONSIGLIO E INTERNI)*
Puppato Laura, *Senatore PD, membro 13ª commissione permanente (territorio, ambiente e beni ambientali)*
Rienzi Laura, *Presidente Società scientifica SIFER*
Rizzoli Melania, *Deputato PDL*
Rodotà Stefano, *Giurista, ordinario Diritto Civile Università "La Sapienza", Roma*
Salerno Laura, *Psicologa, Rappresentante Associazione Amica Cicogna*
Sbarbaro Davide, *testimoniaza*
Scaravelli Giulia, *Responsabile Registro PMA dell'Istituto Superiore Sanità Roma*
Scalfarotto Ivan, *Sottosegretario di Stato alla presidenza del Consiglio dei ministri*
Soldano Monica, *Giornalista, Presidente associazione Madre Piovetta*
Uargiu Paolo, *Deputato Scelta civica per l'Italia, presidente XIIIª commissione (Affari sociali)*
Violani Cristiano, *Preside della Facoltà di Medicina e Psicologia, Ordinario di Psicologia Clinica e della Salute Università "La Sapienza", Roma*
Volpini Laura, *Psicologa Dipartimento psicologia "La Sapienza", Roma; Presidente AIDAGG*

Con profonda civiltà e consapevolezza dell'evoluzione dei tempi, le Sentenze della Corte Costituzionale n. 151 del 2009 e n. 162 del 2014 hanno riconosciuto, da una parte, che il percorso terapeutico da intraprendere per il raggiungimento dell'obiettivo procreativo è affidato esclusivamente alle decisioni stabilite all'interno del rapporto tra il medico e la coppia e, dall'altra, il principio di autodeterminazione di quest'ultima nella scelta di costituire una famiglia con figli. Alla luce delle pronunce della Consulta, autentiche pietre miliari a tutela del diritto alla salute e più ampiamente di libertà fondamentali, si sente perciò la giusta e necessaria esigenza di (ri)organizzare tutto il sistema della procreazione medicalmente assistita in Italia.

Nell'incontro odierno - strutturato attraverso due tavole di confronto aperte alla discussione fra utenti, esperti del settore e le istituzioni che dal territorio al governo centrale gestiscono il sistema sanitario - si vogliono porre alcune proposte chiare, di necessaria realizzazione, e verificarne percorsi decisionali, applicativi e le disponibilità concrete delle stesse istituzioni ai differenti livelli.

La Conferenza delle Regioni, nel documento emanato il 4 settembre, ha evidenziato la necessità di inserire la PMA omologa ed eterologa nel DPCM di adeguamento dei LEA, così come definito nel Patto per la Salute 2014-2016. L'inserimento delle terapie riproduttive assistite all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza rappresenta l'unica possibilità di eliminare le ingiuste, improprie e fortemente dolorose differenze di trattamento delle coppie infertili tra le Regioni del nostro Paese. Sono finite le migrazioni all'estero per la diagnosi preimpianto e per le donazioni di gameti, ma sono rimaste le migrazioni interne di migliaia di coppie da una Regione all'altra alla ricerca di prestazioni a carico delle Regioni. Dalla Relazione del Ministro della Salute sullo stato di attuazione della legge 40/2004 contenente norme in materia di PMA, presentata al Parlamento lo scorso 30 giugno e riportante i dati del 2012, emerge che il 26,99% dei trattamenti riproduttivi, corrispondenti in valore assoluto a 14.940, vengono eseguiti in Regioni non di residenza delle coppie, raggiungendo con questo artificio il 64,4% dei trattamenti all'interno del Sistema Sanitario pubblico.

L'inserimento della PMA nei LEA apre la strada per la vera (ri)organizzazione dei trattamenti riproduttivi assistiti in Italia, garantendo una maggiore tutela dei pazienti, nell'ambito di tutto il sistema sanitario territoriale che coinvolge il medico di medicina generale e il consultorio. Con una diversa organizzazione è facilmente prevedibile una migliore gestione diagnostico-terapeutica e una piena tutela del diritto alla salute dei pazienti infertili e sterili.

Nella prima tavola rotonda verranno proposti i percorsi decisionali più veloci ed efficaci per fornire ai centri italiani di PMA gli strumenti utili alla tracciabilità delle donazioni dei gameti e ad indicare la responsabilità nella definizione delle linee guida in materia di trattamenti terapeutici. Sarà inoltre affrontato il problema del confronto della società civile con le istituzioni sui temi della PMA. Bisogna trovare e istituire al più presto possibili luoghi di confronto aperto per la individuazione di soluzioni legate alle vere criticità poste dalla PMA, luoghi istituzionali lontani, fino al completo distacco, da interferenze ideologiche e preconcette che possono solo ledere la salute e i diritti dei cittadini.

Nella tavola rotonda del pomeriggio saranno approfonditi i temi legati ai diritti che la PMA con i propri trattamenti può contribuire a riconoscere ai cittadini nella piena realizzazione del diritto alla salute. Saranno affrontate le esigenze sul piano psicologico relative ai problemi posti dai pazienti infertili e sterili, al fine di individuare le nuove risposte accademico-formative-assistenziali da adottare nel ricevimento dei gameti e dall'altra parte nella donazione dei gameti. Inoltre saranno affrontate le esigenze, ormai sperimentate da anni, dei pazienti che - pur senza bisogno di donazione - devono ricorrere alla Riproduzione Assistita per avere un figlio.

9.30 Riflessioni e nuove prospettive con la PMA nei LEA. Gli strumenti necessari: decreti ministeriali o leggi e quale (ri)organizzazione?

9.40 Introduce: Mario Gambera

Il senso di questo incontro: il punto di vista delle Associazioni dei pazienti

Moderata: Bianca Berlinguer

9.50 - 12.00

Gianni Baldini

Quale intervento normativo per l'eterologa: norme regolamentari o norme legislative?

Emilia De Biasi

Parlamento e comunità scientifica: quali canali di comunicazione?

Pierpaolo Uargiu

Parlamento e società civile: quali canali di comunicazione?

Antonino Guglielmino

Il medico e l'organizzazione del Sistema Sanitario per la tutela della salute riproduttiva

Carlo Bulletti

Le Società Scientifiche e Le Linee Guida

Luigi Marroni

Il Ruolo delle Regioni

Uto De Filippo

Il Ruolo del Governo

12.00 - 13.20

PARTECIPANO

Giulia Scaravelli

Giacomo D'Amico

Elisabetta Coccia

Sandrine Chamayou

Andrea Borini

Mauro Costa

Melania Rizzoli

Giulia Grillo

Donata Lenzi

Donella Matesini

Laura Puppato

Marco Menchini

A. Jannini Emmanuele

Irene Pellizzone

Anna Biallo

Dibattito e domande

14.00

Pausa pranzo

15.00 - 18.30

PMA omologa ed eterologa: diritto alla genitorialità e nodi critici.

Introduce: Carlo Flamigni

Moderano: Monica Soldano, Sebastiano Papandrea

Laura Volpini

È possibile una donazione gratuita e altruistica dei gameti? Quali i presupposti e le implicazioni psicologiche?

Michela Marzano

La PMA e la questione delle origini: dono e anonimato

Rossella Bartolucci

La disponibilità delle coppie alla donazione e al ricevimento dei gameti oggi e come potrà essere domani

Claudia Livi

Come sviluppare tutte le potenzialità curative della donazione nelle terapie della Riproduzione Assistita

Giuseppina La Delfa

Ci sono Genitori e Genitori o Genitori e basta

Filomena Gallo

Quali prospettive per i Diritti dopo le Sentenze della Corte Costituzionale

Ivan Scalfarotto

Le proposte del Governo e i nuovi Diritti

17.10 - 18.30

PARTECIPANO

Stefano Rodotà

Marisa Nicchi

Barbara Pollastrini

Sergio Lo Giudice

Giovanni Burtone

Antonio Palagiano

Marialucia Lorefice

Cristiano Violani

Amedeo Bianco

laura Salerno

Francesco Lanzafame

Laura Rienzi

Davide Sbarbaro

Maurizio Guido

18.30

Dibattito e domande

Conclusioni